



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

AKTIVITY

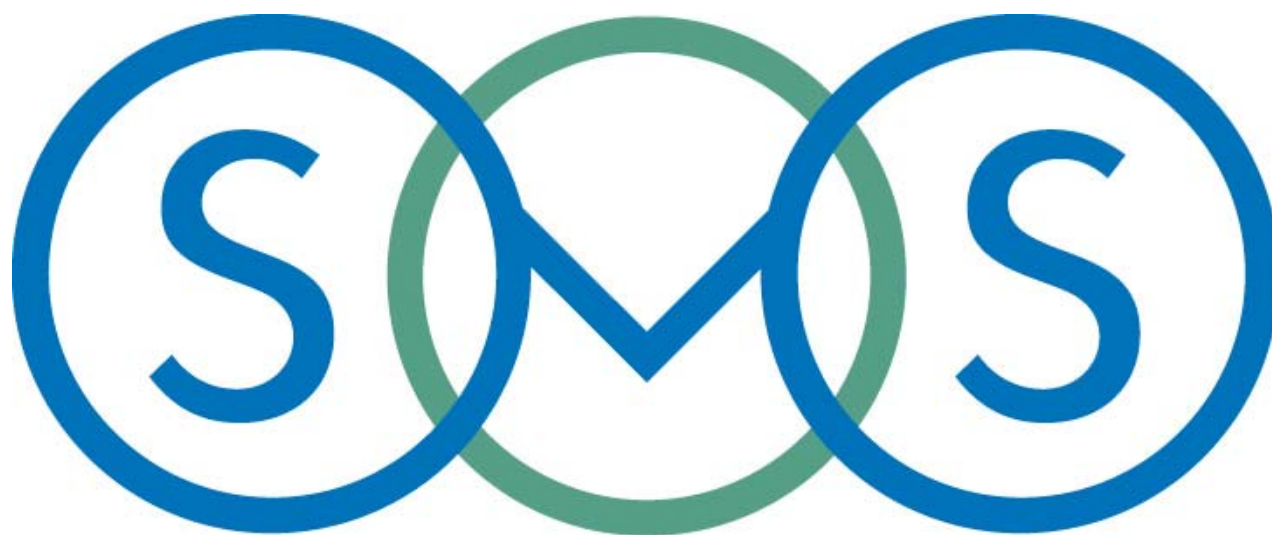
KLUBU PACIENTOV

MIROSLAV HRIANKA



3. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele
My Hotel Lednice, 7. – 8. sept 2007

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



**Klub združuje pacientov
a ich rodinných príslušníkov**

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



**Zvýšuje ich informovanosť
a vzájomnú komunikáciu**

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



Do aktivít zapája aj rodinných
príslušníkov a ich známych

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

PLNOHODNOTNÝ ČLEN MYELOMA EURONET

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

PACIENTSKE SKUPINY



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

CIEĽ

**SNAHOU KLUBU JE NAVRÁTIŤ PACIENTOVI
PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT**

**POMÁHAŤ PACIENTOVI, ABY NEZOSTAL SÁM
SO SVOJIMI ŤAŽKOSŤAMI**

**SPOLUPRACOVAŤ S RODINNÝMI PRÍSLUŠNÍKMI
A ICH PRÍBUZNÝMI**

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

ŠPECIALIZOVANÉ PRACOVISKÁ





Polish Myeloma Patient Help Association

The Second Meeting



March 3-4, 2007 in Warsaw, Poland









SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



INFORMAČNÝ PLAGÁT
PRE MM PACIENTOV



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

Slovenská myelómová spoločnosť (SMS) je dobrovoľným neziskovým združením občanov s celoslovenskou pôsobnosťou.

Aj keď mnohí z nás už nemôžu dosiahnuť najvyššie méty, sú ešte miesta v našom živote, ktoré nás obohacujú svojou krásou, významom a poslaním. A v tomto je naša sila, zmysel života a víťazstvo nad osudom...

Klub pacientov je samostatnou sekciou Slovenskej myelómovej spoločnosti

- Podporuje pacientov s mnohopočetným myelómom a príbuznými ochoreniami
- Spolupracuje s rodinnými príslušníkmi a priateľmi týchto pacientov
- Snahou klubu je pacientovi navrátiť plnohodnotný život
- Cieľom klubu je pomáhať pacientovi, aby nezostal sám so svojimi ťažkosťami

ODPORÚČANIA PRE PACIENTOV

- Snažte sa zistiť informácie o myelóme a možnosti jeho liečby
- Informácie získate od lekára, z letákov a informačných brožúr
- Zistíte od lekára, alebo zdravotnej sestry na aké služby a výhody máte nárok
- Požiadajte o pomoc, ak ju potrebujete
- Upozorníte vášho lekára na akékoľvek vedľajšie účinky
- Opište vaše príznaky jednoducho a presne, nepodceňujte ich, ale ani nezveličujte
- Lieky užívajte podľa predpisu, segmentové krabičky vám uľahčia dávkovanie
- Snažte sa piť denne dostatočné množstvo tekutiny
- Urobte si čas na oddych a relaxáciu
- Snažte sa urobiť denne jednu vec, ktorá vás poteší
- Vašou prioritou si urobte dostatok spánku
- Myslite pozitívne, ale dovoľte si aj dni, keď budete smutní
- Píšte si denník vašich príznakov a pocitov

Staňte sa v rámci Klubu pacientov, členom svojpomocnej myelómovej skupiny, kde sa môžete porozprávať s inými o svojich predstavách a pocitoch



SMS - klub pacientov je členom siete európskych patientských skupín Myeloma Euronet
Myeloma Euronet - hlas pacientov s myelómom v Európe - je nezisková organizácia skupín pacientov
s mnohopočetným myelómom

www.myelom.sk

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV

POZVÁNKA



PRE PUNHOODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ
KLUB PACIENTOV



pozýva pacientov a ich príbuzných na **ŠKOLU MYELÓMU PRE PACIENTOV**

v dňoch 12.- 13. mája 2007, Hotel Šachtička pri Banskej Bystrici

Doprava:

- autobusy z Bratislavy, Košíc a Banskej Bystrice na základe záujmu prejaveneho na návratke

Sobota, 12. mája 2007

10.00 – 12.00 Registrácia účastníkov

12.00 – 13.30 Obed

14.00 – 15.30 Odborný program 1. časť

- Mám chronické hematologické ochorenie-ako ďalej?
- Pacient v konfrontácii s mnohopočetným myelomom
- Čo je mnohopočetný myelom
- Liečba mnohopočetného myelomu
- Podporná liečba pacienta s myelomom

15.30 – 16.00 Prestávka – občerstvenie

16.00 – 17.00 Odborný program 2. časť

- Aktivity svojpomocných myelomových skupín pacientov v Nemecku
- Aktivity pacientov s mnohopočetným myelomom v Českej republike
- Aktivity Klubu pacientov SMS na Slovensku

17.00 – 18.00 Diskusný klub

za účasti lekára, psychológa, sociálneho pracovníka

19:00 – 20.00 Večera

20.00 – 24.00 Spoločenský večer

spoločenské posedenie, tanečná zábava

Nedeľa, 13. mája 2007

7.30 – 9.30 Raňajky

9.30 Predpokladaný odchod autobusom

Poplatok pri registrácii: 200.- Sk/osoba, (zahŕňa autobusovú dopravu, obed, večeru, raňajky, účasť na spoločenskom večeri a ubytovanie)
Prihlášku je potrebné poslať do 5. mája 2007 na adresu:

Agentúra ROWEX, Saratovská 26/B, 841 02 Bratislava

e-mail: sekretariat@rowex.sk

tel.: 02 644 614 70, fax: 02 644 624 00

mobil: 0903 185 551



nikov
vizitka, materiály
sky
16.00 prestávka- coffee-break
távka
večer



J. Koppengal

V. Bollová

V. Meisner

A. Sakalová

L. Šoltés

Program a organizácia štýlu III

- 16.00 - 16.30 prestávka - coffee-break
- 16.30 - 17.00 hľadanie vzájomných záujmov
- 17.00 - 17.30 hľadanie vzájomných záujmov
- 17.30 - 18.00 hľadanie vzájomných záujmov
- 18.00 - 18.30 hľadanie vzájomných záujmov
- 18.30 - 19.00 hľadanie vzájomných záujmov
- 19.00 - 19.30 hľadanie vzájomných záujmov







SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



WEB STRÁNKA SMS



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Slovenská myelómová spoločnosť (SMS) je dobrovoľným neziskovým združením občanov s celoslovenskou pôsobnosťou.

[SMS - Odborná verejnosť](#)

[SMS - Klub pacientov](#)

Aj keď mnohí z nás už nemôžu dosiahnuť najvyššie méty, sú ešte miesta v našom živote, ktoré nás obohacujú svojou krásou, významom a poslaním.
A v tomto je naša sila, zmysel života a víťazstvo nad osudom ...

[Ciel' Slovenskej myelómovej spoločnosti](#)

[Stanovy Slovenskej myelómovej spoločnosti](#)



ODBORNÁ VEREJNOSŤ



MYELÓM

AKTUALITY

FÓRUM

DOKUMENTY

KONTAKT

Velcade

Stiahnúť dostupné dokumenty k lieku Velcade vo formáte DOC a PDF:

- [Velcade \(Bortezomib\) info \(DOC\)](#)
- [Súhrn charakteristických vlastností lieku Velcade \(PDF\)](#)
- [Velcade protokol \(DOC\)](#)

Hľadať na myelom.sk:

Hľadať

Žiadosť o individuálne povolenie neregistrovaného lieku

Stiahnúť "Žiadosť o individuálne povolenie neregistrovaného lieku a pokyny" vo formáte DOC alebo PDF:

- [ziadost_o_individualne_povolenie_neregistrovaneho_lieku.DOC](#)
- [ziadost_o_individualne_povolenie_neregistrovaneho_lieku.PDF](#)
- [pokyny_tlacivo_vyhlasaka_507-2005.DOC](#)
- [pokyny_tlacivo_vyhlasaka_507-2005.PDF](#)



KLUB PACIENTOV



KLUB
PACIENTOV

MYELÓM

AKTUALITY

DOKUMENTY

KONTAKT

LINKY

Články v sekcii Myelóm:

- Čo je mnohopočetný myelóm?
- Diagnóza
- Symptómy
- Liečba
- Komunikácia s lekárom
- Klinické štúdie
- Najčastejšie otázky pacientov
- Slovník

Čo je mnohopočetný myelóm?

Myelóm, známy tiež ako mnohopočetný myelóm, je typ nádorového ochorenia vznikajúci z plazmatických buniek, ktoré sa bežne vyskytujú v kostnej dreni. Abnormálne (zmenené) plazmatické bunky, ktoré spôsobujú myelóm (tzv. myelómové bunky) sa množia, hromadia v kostnej...

[Zobraziť celý článok ...](#)

Diagnóza

Na určenie diagnózy je potrebné dokázať, že v tele sa nekontrolovane množia plazmatické bunky. Je to určitý typ bielych krviniek, ktoré za normálnych okolností tvoria potrebné protilátky proti baktériam, plesniam alebo vírusom. Zabezpečujú protilátkovú imunitu....

[Zobraziť celý článok ...](#)

Hľadať na myelom.sk:

Hľadať

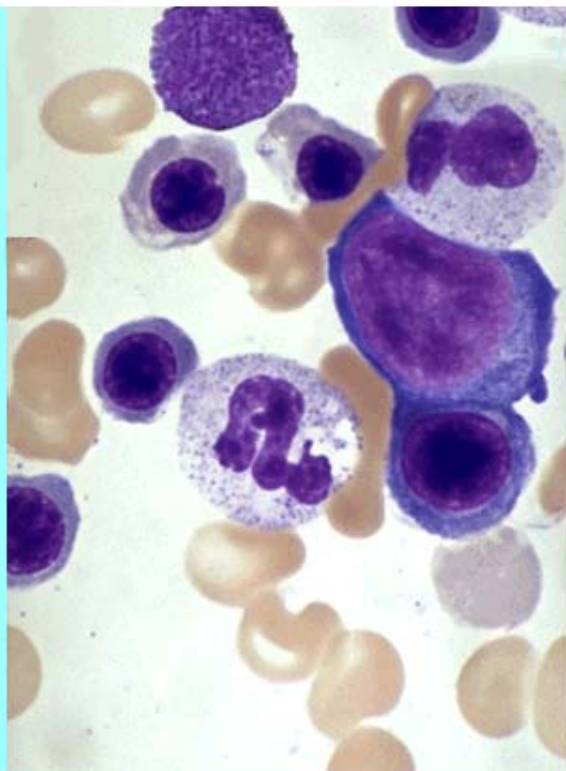
Symptómy

Liečba

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



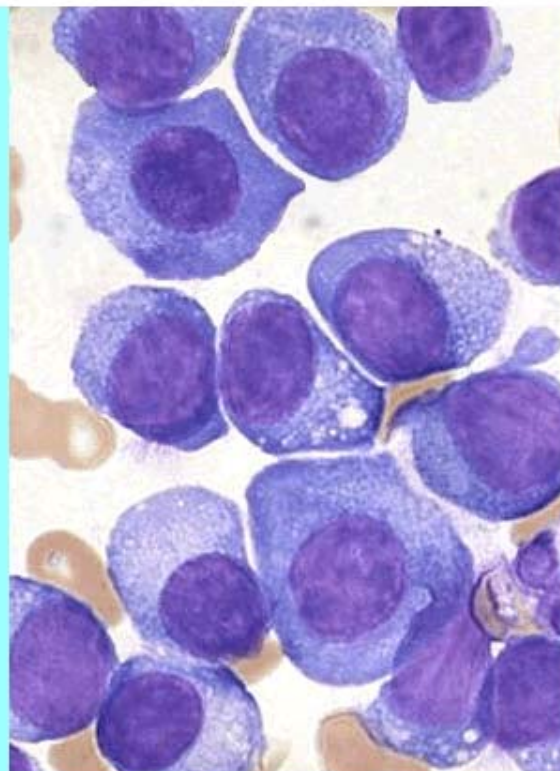
MULTIMEDIÁLNY VZDELÁVACÍ
KURZ PRE PACIENTOV
(CD-ROM)



A. Normálna kostná dreň

nachádzajú sa v nej viaceré typy buniek v rôznych vývojových štádiách

zdroj: <http://www.nagoya-u.ac.jp/en>



B. Kostná dreň pri mnohopočetnom myelóme

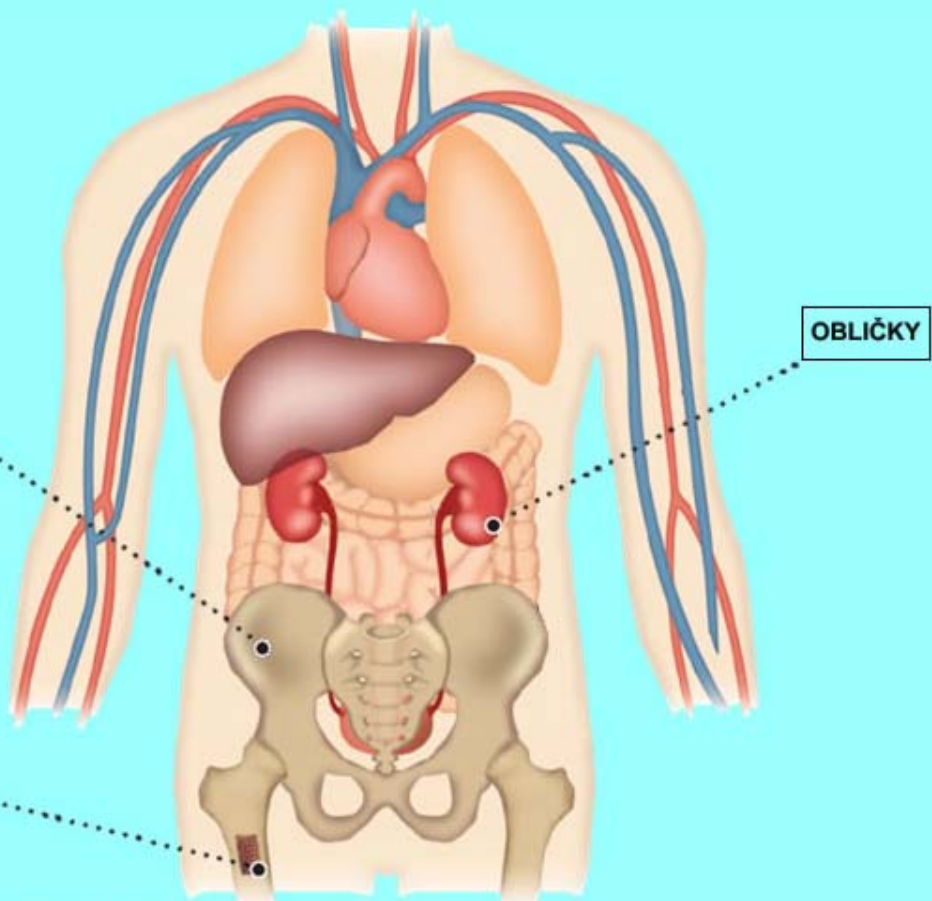
nachádza sa v nej najmä rôzne množstvo zmenených plazmatických (myelómových) buniek

Čo je mnohopočetný myelóm?

Myelóm, známy tiež ako mnohopočetný myelóm alebo plazmocytóm, je typ nádorového ochorenia **vznikajúci z plazmatických buniek**, ktoré sa bežne vyskytujú v kostnej dreni v malom množstve. Abnormálne (zmenené) plazmatické bunky, ktoré spôsobujú myelóm (tzv. **myelómové bunky**) sa množia, hromadia v kostnej dreni a narúšajú tvorbu krvných buniek – pozri obrázok. Tieto bunky tiež produkujú rôzne veľké množstvo monoklonálneho proteínu – paraproteínu. Myelóm je **druhý najčastejší krvný nádor**. Objavuje sa najmä po 50. roku života a vyskytuje sa častejšie u mužov ako u žien.

Príčiny vzniku myelómu sú stále neznáme. Vplyv určitých chemikálií, radiačného žiarenia, vírusov a oslabený imunitný systém môžu byť dôležitým spúšťacím faktorom. Je pravdepodobné, že myelóm vznikne, keď je citlivý jedinec vystavený jednému alebo viacerým z týchto faktorov. Veľmi vzácne sa myelóm vyskytuje u niekoľkých členov v rodine, ale pravdepodobnosť dedičného prenosu je veľmi malá a zatiaľ neexistujú testy, ktoré by to dokázali.

Liečba môže myelóm účinne zastaviť, zmierniť potiaže a zlepšiť kvalitu života, ale nevylieči ochorenie úplne. Aj v prípade, že nie je ochorenie aktívne, sú nutné pravidelné kontroly, pre prípad, ak by sa ochorenie vrátilo.



Aký má vplyv mnohopočetný myelóm na organizmus?

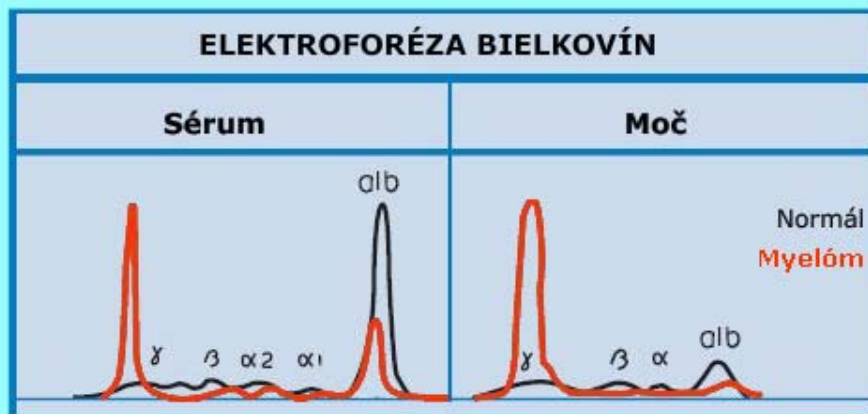
Mnohopočetný myelóm primárne postihuje **kostnú dreň**, s čím súvisí sprievodné postihnutie **kostí** a **krvotvorby**, ďalším pomerne často postihnutým orgánom sú **obličky**.

Priebeh ochorenia ako aj intenzita jednotlivých príznakov je u každého pacienta **individuálna**.

Zmeny, ktoré v organizme nastali sa prejavujú rôznymi spôsobmi - bolesťou kostí, opakovanými infekciami, únavou, slabosťou a ďalšími.

- Kosti
- Kostná dreň
- Obličky

zdroj: <http://www.multiplemyeloma.org>



zdroj: <http://www.leukemia-lymphoma.org>

Na stanovenie diagnózy, rozsahu a štádia ochorenia ako aj na sledovanie efektu liečby sú potrebné viaceré **vyšetrenia** – vyšetrenie krvi, moču a kostnej drene. Na základe výsledkov je možné určiť typ myelómu a štádium ochorenia.

Na základe výsledkov všetkých vyšetrení možno urobiť **klasifikáciu myelómu**, teda zistiť, či je nutná liečba alebo stačí len sledovanie. V prípade symptomatického myelómu je určené aj **štádium ochorenia**, ktoré charakterizuje jeho rozsah.

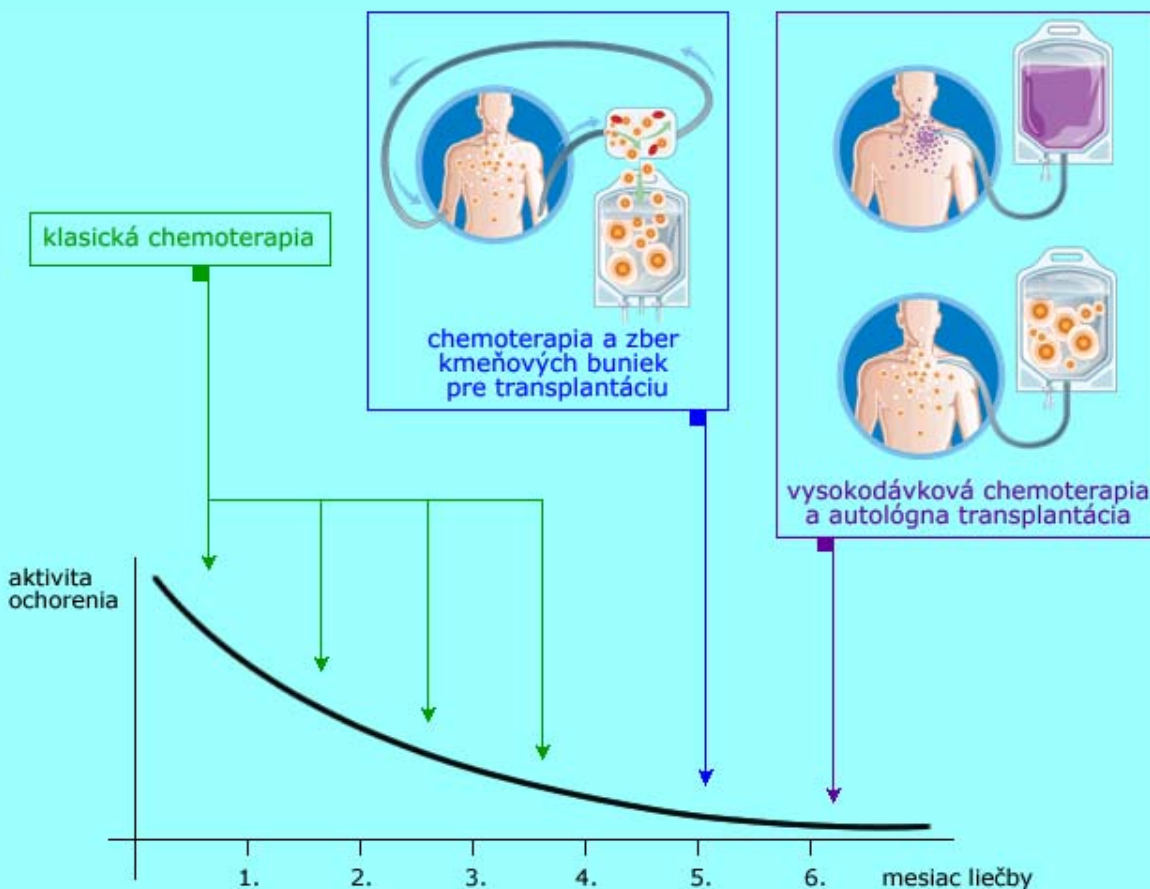
Priebeh tohto ochorenia ako aj intenzita jednotlivých príznakov sú **individuálne**.

Prognostické faktory sú ukazovatele, ktoré nám umožňujú predvídať priebeh ochorenia (alebo aj správanie sa ochorenia) v nasledujúcom období a odpoveď na liečbu a tak zvoliť optimálny liečebný postup.



- Vyšetrenia
- Klasifikácia ochorenia
- Prognostické faktory
- Štádiá ochorenia





Vysokodávková chemoterapia s transplantáciou

Umožňuje prostredníctvom vysokých dávok cytostatík (väčšinou melphalan) zničenie maximálneho možného množstva myelómových buniek. Zároveň však dochádza dočasne k výraznému **poklesu krviniek**. Ich nedostatok je nahradený autolónnou transplantáciou kostnej drene alebo periférnych kmeňových buniek, ktoré boli pacientovi odobraté pred vysokodávkovou chemoterapiou. V závislosti od konkrétnych podmienok je možné podstúpiť túto liečbu opakovane (tzv. **tandemová autolónna transplantácia**).

Prináša väčšiu pravdepodobnosť dosiahnutia kompletnej remisie (úplného vymiznutia známk ochorenia) a má lepšie výsledky ako klasická chemoterapia. Avšak ani táto terapia nevedie k úplnému vyliečeniu. Pre svoju intenzitu je vhodná hlavne pre pacientov do 65rokov bez značne zníženej funkcie obličiek.

Chemoterapia

Rádioterapia

Vysokodávková chemoterapia s transplantáciou

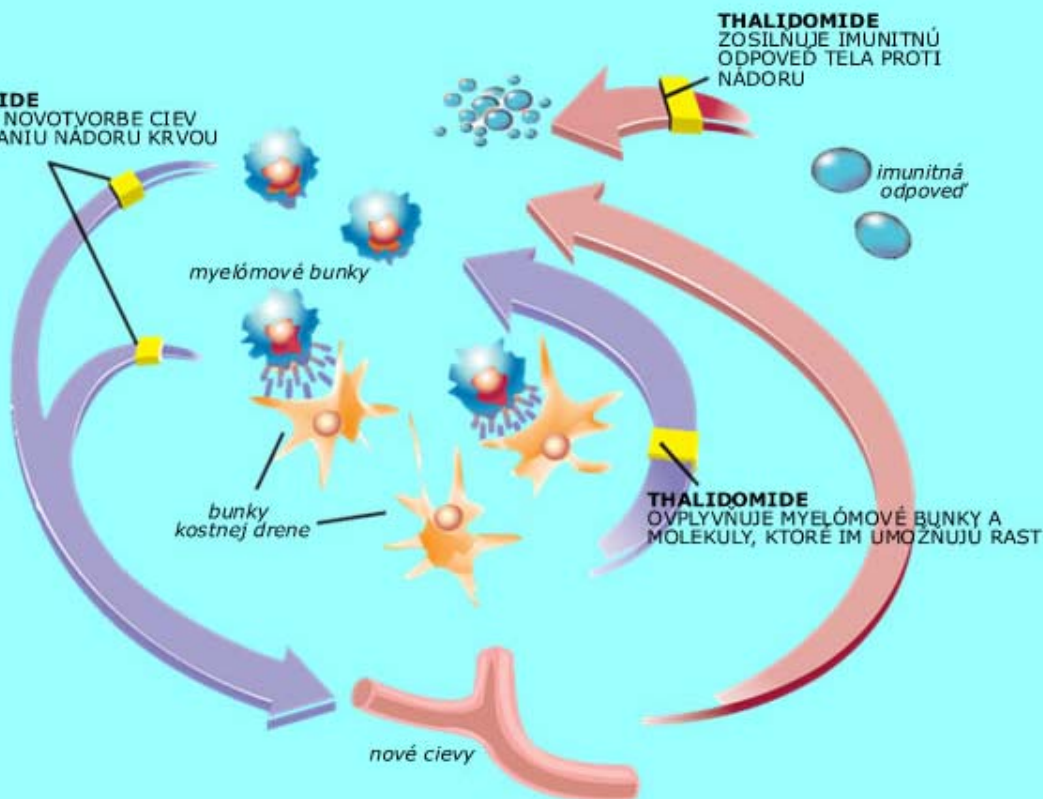
Podporná liečba

Udržovacia liečba



O nás	Pacientské skupiny	Mnohopočetný myelóm	Dokumenty	Linky	Kontakty
Čo je to?	Príznaky	Diagnóza	Liečba	Klinické štúdie	Časté otázky
					Slovník
					Kvíz

THALIDOMIDE
 ZABRÁNUJE NOVOTVORBE CIEV
 A ZASOBOVANIU NÁDORU KRVOU



Udržiavacia liečba

Jej cieľom je udržať ochorenie v remisii (kludovom, bezpríznakovom období) čo najdlhšie. Tento cieľ sa dosahuje prostredníctvom viacerých liečív:

Interferon alfa predlžuje remisiu dosiahnutú štandardnou alebo vysokodávkovou chemoterapiou s transplantáciou. Prebiehajúce štúdie hodnotia jeho použitie v počiatkovej chemoterapii a kombináciu alfa interferónu s dexamethasonom alebo s interleukínom IL-2 v imunoterapii.

Prednison taktiež predlžuje remisiu. Podávaný trikrát týždenne má akceptovateľnú toxicitu. Špecifickou výhodou je, že sa môže podávať niekoľko rokov bez vzniku rezistivity u pacienta. Avšak je nutné pamätať na vedľajšie účinky.

Počas udržiavacej liečby môže byť v nižších dávkach podávaný **Thalidomide**. Základné princípy jeho účinku sú zobrazené na obrázku.

Chemoterapia

Rádioterapia

Vysokodávková chemoterapia s tranplantáciou

Podporná liečba

Udržiavacia liečba

zdroj: <http://www.multiplemyeloma.org>





Ak máte záujem o ďalšie informácie o mnohopočetnom myelóme, môžete ich nájsť na nasledujúcich internetových stránkach.
V prípade, že máte aktívne pripojenie na internet, tak sa Vám stránka zobrazí po kliknutí na názov.

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

<http://www.myelom.sk/>

Mnohopočetný MYELOM Klub Pacientů

<http://www.mnohocetnymyelom.cz/>

Česká Myelómová Skupina CMG

<http://www.myeloma.cz/>

Myeloma Euronet

<http://www.myeloma-uronet.org/index.htm>

International Myeloma Foundation

<http://www.myeloma.org/>

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

<http://www.leukaemie-hilfe.de/>

Myeloma UK

<http://www.myeloma.org.uk/>

Multiple Myeloma Research Foundation

<http://www.multiplemyeloma.org/>

The Leukemia & Lymphoma Society

<http://www.lls.org>

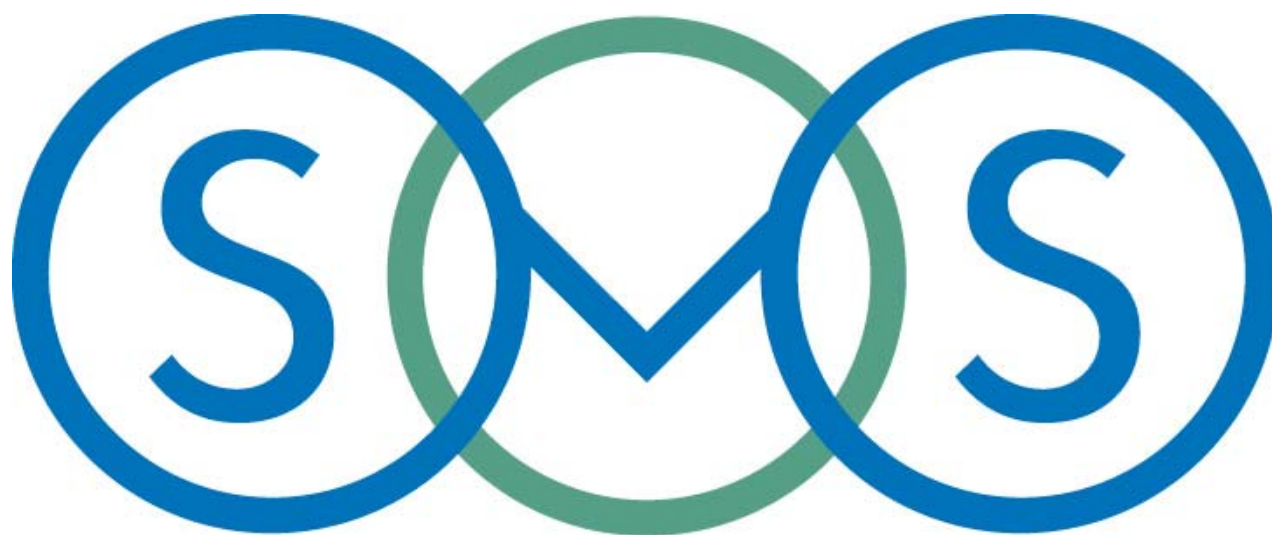


SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



„ ... žiadny z lekárov neskúsil na sebe chemoterapiu alebo transplantáciu. Preto pacient je užitočným konzultantom pre lekára, tak ako je lekár nenahraditeľným konzultantom pre pacienta pri liečbe myelómu...“

SLOVENSKÁ MYELOMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT